

Berättelsen om hur Tor och Karina fick addison (far och dotter).

Tor drabbades av Addison när han var 26 år. Men först tjugo år senare, efter att ha varit inlagd tretton gånger och tillbringat sammanlagt ett års tid på sjukhus, upptäckte läkarna sjukdomen.

Alltsammans började 1964. Tor drabbades av återkommande infektioner. Feber, förkylningar och influensa avlöste varandra i en allt snabbare takt. – *Förr orkade jag jobba med lite feber i kroppen. Nu blev jag helt utslagen direkt*, berättar han.

Från 1964 och framåt lades han in på sjukhus gång på gång, med misstankar om tbc och diagnoser som körtelfeber, lunginflammationer och flera hjärtsäcksinflammationer. Under flera sjukhusvistelser behandlades Tor med kortison mot infektionerna och han minns tydligt hur positivt kroppen reagerade på medicinen. Men ingen såg sambandet med Addison. Efter några jobbiga sjukdomsår blev han sig aldrig lik igen. – *Jag hade inga krafter och vägde bara 71 kilo till mina 186 centimeter*, berättar han.

Hösten 1967 fick han arbetsträna för att se vilket alternativ som skulle passa honom bäst; sjukpension eller arbete. Han var då 29 år och ville arbeta till varje pris. Det blev omskolning till svarvare och jobb på skyddad verkstad. Infektionerna fortsatte. Han låg i hög feber 6-7 gånger per år men läkarna höll fast vid att han var fullt frisk. Räddningen, hur illa det än låter, var att han drabbades av hjärninflammation 1984. – *Jag insjuknade på jobbet en fredagseftermiddag. Under lördagen blev allt svart*, berättar han. Under söndagen gick det inte längre att få kontakt med honom och det blev ambulansfärd till sjukhus. De upptäckte hjärninflammationen och eftersom hjärnan svälldes låg Tor nedsövd i en vecka. Under den här tiden tog de bort kortisonet han fått mot infektionen och blev hastigt sämre. Men fortfarande misstänkte ingen Addison. När Tor tillfrisknat försökte han få läkarna att inse att han inte mätte bra. – *Jag kände mig pigg ett par timmar på morgonen, resten av dagen gick på ren vilja och snart skulle jag inte orka jobba längre*. Men läkaren höll fast vid att jag var fullt frisk. – *Läkaren ifrågasatte till och med varför jag jobbade på skyddad verkstad*, berättar han.

Några veckor senare ringer läkaren upp honom. – *Han sa att jag hade rätt. Något var fel, men de visste inte vad*. Då stod klart att sköldkörteln producerade för lite hormon och läkaren hade konsulterat en professor på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Tor lades in för vidare undersökningar ytterligare fyra veckor. En dag berättade läkaren att han hade för lite kortison i kroppen, på gränsen för vad man kan leva med. Då visste de inte om hjärnan tagit skada av hjärninflammationen och en omfattande utredning följde. Snart var diagnosen klar; Addison på grund av autoimmunitet, det vill säga att immunförsvaret angripit och förstört binjurarna.

När läkarna tittade genom hans sjukdomshistoria konstaterades att sjukdomen troligtvis brutit ut redan 1964, exakt tjugo år tidigare. Tor fick besked om livslång medicinering och att han skulle få vara frisk i framtiden. Naturligtvis lät det för bra för att vara sant. Men idag vet han att de hade rätt. – *Först fick jag en medicin som hette Hydrocortol och den fungerade mycket bra. Om jag fick känning av medicinbrist och tog en extra tablett så gav den effekt på drygt en timme*. När han tvingades byta till Cortone förändrades allt över en natt. – *Under eftermiddagarna kände jag av medicinbrist och det hjälpte inte att ta en extra tablett. Jag blev förvirrad och klarade inte av att utföra mitt jobb. Under de här åren var jag inlagd tre gånger på sjukhus eftersom medicinen inte kunde häva feber*.

1998 orkade han inte jobba längre och Tor blev förtidspensionär. För några år sedan kom Hydrocortison och man kan säga att livet har återvänt. Idag är Tor 68 år, är pigg och har fått orken tillbaka. Om han någon gång känner av medicinbrist eller blir sjuk kan han enkelt häva

tillståndet med extra medicin. – *Om jag haft den medicin jag har idag hade jag aldrig behövt gå i pension, säger han.*

När min far han fick diagnosen Addison för 22 år sedan berättade läkarna att sjukdomen, eller benägenheten att få den, normalt inte är ärftlig men att den var det i hans fall. De hade till och med sagt åt honom att ha koll på sina barn om de blev sjuka. Därför blev jag inte speciellt förvånad när jag själv insjuknade i Addison i somras, 37 år gammal. För drygt tio år sedan gjorde jag en rutinkontroll på min sköldkörtel eftersom både pappas och farmors hade underfunktion. Det visade sig vara underfunktion även på min. När jag var på rutinkontroll 2003 tog läkaren plötsligt bort medicinen på mig. Han tyckte att det var ”onödigt” att jag åt den.

Första veckan i maj i år insjuknade jag i yrsel och kramper i magen. Jag kunde inte stå på benen och att äta var inte att tänka på. Någon feber hade jag inte men låg till sängs en hel vecka. På vårdcentralen sa läkaren att det inte fanns några fel på mig. Hon drog till med att jag nog fått magkatarr. Fem friska veckor följde. För säkerhets skull tog jag nya prover på sköldkörteln. Två dagar senare, veckan innan midsommar, insjuknade jag på nytt med samma symptom. Efter en vecka blev jag frisk och i samma veva kom svaren på sköldkörtelproverna. De var förstås inte bra och jag beordrades medicinering. Jag kände mig lättad. Var det den som krånglat hela tiden? Min far började dock ana oråd. Nu hann det bara gå en och en halv vecka innan jag insjuknade igen. Det var högsommar, närmare trettio grader varmt och situationen fruktansvärd. Symptomen var desamma men nu blev jag betydligt sämre än jag varit tidigare.

Andra sjukdomsdagen uppsökte jag vårdcentralen på nytt. Läkaren satte diagnosen utbränd. Hon sa; ”Du är uttorkad. Gå hem, drick vatten och ryck upp dig”. Ett hårt slag i ansiktet när man är så sjuk! Jag kände mig som en hypokondriker. Den natten började jag kräkas. Min sambo var helt förtvivlad. Vad var det som hände med mig? Nästa dag ringde han upp vårdcentralen och fick en ny tid. Då var jag i så dåligt skick att jag inte kunde sitta upp längre. Att äta eller dricka var heller inte möjligt. Läkaren hade fått svar på proverna från föregående dag men precis som tidigare fanns inga fel. Han satte sig bredvid sängen och sa; ”Men du mår ju inte bra”. Han tog blodtrycket, det låg på 90/50. Då vände han blicken mot min sambo och sa kort ”Jag skickar er akut till sjukhuset”. Vi hamnade på akuten, blev inkörda på ett rum och lämnades ensamma. Sambon jagade förtvivlat personal eftersom jag var förvirrad och mådde så dåligt. Till slut kom de in och tog prover på mig. ”Du får vänta en timme till”, sa läkaren och försvann. När sista sjuksköterskan precis skulle gå ut kom sambon på att vi kanske skulle berätta att pappa har Addison? Sen gick allt fort. Inom en kort stund var jag inlagd på en avdelning. De behandlade mig med kortison var fjärde timme första dygnet. Jag kräktes och mådde jättedåligt men efter första natten vände det sakta men säkert. På kvällen var jag på benen igen. Läkaren satte diagnosen akut binjuresvikt. Han förklarade att allt tydde på att jag fått Addison. Efter två dygn lämnade jag sjukhuset med en pillerburk i handen. Glad för att de hittade felet men samtidigt chockad, ledsen och förtvivlad. Bara tanken på att vara beroende av medicin resten av livet, att veta att jag till slut dör om jag inte äter tablettorna gjorde mig skräckslagen. Det kändes som att jag satt fångslad och att gallret framför mig heter Addison.

Jag var sjukskriven i två veckor. Det blev två jobbiga veckor, inte fysiskt utan psykiskt, att acceptera sjukdomen. Att acceptera de förbannade tablettorna. ”Jamen, var glad att det finns medicin” sa folk. Men man funkar inte så! Självklart är jag överlycklig över att det finns mediciner, men inte över att just jag ska vara beroende av dem! Nu har det gått snart tre månader sedan jag lämnade sjukhuset och jag har insett att livet inte har förändrats det minsta,

åtminstone inte ännu, och jag mår kanonbra! Med facit i hand mår jag bättre nu än jag gjort det senaste året! Vilken tur att det finns mediciner!

Karina Johansson